

Ministero della Salute

Dipartimento della Qualità

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema

STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGRAMMA NAZIONALE PER LA REALIZZAZIONE DI STRUTTURE RESIDENZIALI PER LE CURE PALLIATIVE

In Italia muoiono ogni anno oltre 159.000 persone a causa di una malattia neoplastica (Istat, 1998) e la maggior parte di esse, il 90% (143.100), necessita di un piano personalizzato di cura ed assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua possibile durante gli ultimi mesi di vita. Tale fase, definita comunemente “*fase terminale*”, e’ caratterizzata per la persona malata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento, primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari.

La fase terminale non e’ caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale di vita di persone affette da malattie ad andamento evolutivo, spesso cronico, a carico di numerosi apparati e sistemi.

La razionalizzazione degli interventi sanitari, socio-sanitari ed assistenziali nell’ultimo periodo di vita delle persone affette da una malattia ad andamento inguaribile ha rappresentato un obiettivo importante degli ultimi due Piani Sanitari Nazionali e la previsione di rafforzare e realizzare pienamente la rete nazionale delle cure palliative e’ un contenuto importante del Piano Sanitario Nazionale 2003-2005.

Anche la Legge 328/2001 ed i successivi Decreti attuativi contengono importanti indicazioni alle regioni finalizzati a raggiungere la piena integrazione tra interventi sanitari, socio sanitari e quelli socio-assistenziali, soprattutto nell’ambito delle *cure e assistenza domiciliari*.

Tutte le regioni hanno provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, anche se con modalità tra loro in parte differenti: molte hanno elaborato *programmi regionali specifici per le cure palliative (soprattutto in conseguenza della Legge n.39/2000 e della necessità di elaborare il programma regionale per le cure palliative finalizzato all’accesso ai finanziamenti finalizzati alla realizzazione dei Centri residenziali di cure palliative-hospice)*, altre hanno inserito lo sviluppo delle cure palliative all’interno del più vasto programma di riorganizzazione della *rete di interventi domiciliari sanitari, socio-sanitari ed assistenziali* (rete per la cura ed assistenza domiciliare)

Ciò che emerge e’ la necessità di un modello di intervento di cure palliative flessibile ed articolabile in base alle scelte regionali, ma che, essendo a tutti gli effetti un Livello Essenziale

di Assistenza, garantisca in tutto il Paese la risposta ottimale ai bisogni della popolazione, sia a quelli dei malati sia a quelli delle famiglie.

La necessità di offrire livelli assistenziali a complessità differenziata, adeguati alle necessità del malato, mutevoli anche in modo rapido ed imprevedibile, rende necessario programmare un sistema a rete che offra la maggior possibilità di integrazione possibile tra differenti modelli e livelli di intervento e tra i differenti e numerosi soggetti professionali coinvolti.

La rete deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso.

Dovrà essere particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

Stato di attuazione del programma

Il Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative (hospice) ha stanziato 206.604.967,28 euro; la quota di finanziamento attribuita a ciascuna Regione è stata calcolata in funzione dei tassi di mortalità per neoplasie.

Al suo completamento si avranno sul territorio nazionale 201 strutture per un totale di 2232 posti letto.

Attualmente sono attive 61 strutture tra pubbliche e private convenzionate; di queste 31 sono finanziate con gli stanziamenti statali previsti dal programma nazionale.

E' da sottolineare l'elevato standard qualitativo presente nelle strutture ad oggi attivate sia in termini della qualità della strutturale sia per quel che attiene l'assistenza erogata.

Le Regioni hanno presentato al Ministero della Salute dei programmi nei quali, oltre a contenere documentazione riguardante i centri di cure palliative previsti, presentano una dettagliata documentazione circa la rete di assistenza prevista; questo al fine di garantire una risposta adeguata ai bisogni di cura espressi dalla popolazione.

Generalmente si riscontra un forte ritardo regionale nell'attuazione del programma sia per quanto attiene la richiesta di finanziamenti sia per quel che riguarda la capacità realizzativa delle strutture.

Infatti del finanziamento totale stanziato pari a 206.604.967,28 euro ne sono stati erogati solamente circa 45 milioni di euro. In alcune Regioni come la Valle d'Aosta, la P.A. di Trento, il Friuli V. G., l'Abruzzo, la Basilicata, la Puglia e la Sardegna non sono stati richiesti finanziamenti successivi alla quota iniziale del 5% per la progettazione esecutiva.

A seguito della presentazione e dell'approvazione dei necessari progetti esecutivi in sede regionale si può ipotizzare che la maggior parte delle strutture saranno disponibili entro i prossimi 16-24 mesi.

Continua la fase di monitoraggio sullo stato di avanzamento del programma. Tale monitoraggio non è solo finalizzato alla realizzazione dei centri residenziali per cure palliative (hospice) ma anche ad assicurare che tali strutture nascano all'interno di una rete in modo tale da garantire al paziente terminale una adeguata assistenza.

Tra le iniziative è inoltre in fase di ristrutturazione la sezione del portale dedicata alle strutture hospice.

Con tali modifiche si vorrebbe dare maggior risalto all'argomento rendendolo anche uno strumento utile a tutti quei cittadini che devono affrontare tali problematiche.

Il progetto prevede di dare maggiore visibilità ai dati presenti attualmente sul portale estrapolando dalla collocazione attuale (sezione dedicata agli investimenti) ed integrandola con ulteriori informazioni che possano essere di pubblica utilità.